

L'AFAF et FARA, ensemble pour financer la recherche - *Madeleine Schmeder*

- Janvier 2019 -

Suite à l'importance des dons récoltés à l'occasion du **Peloton de l'Espoir 2017** (83.000 € côté AFAF- voir les revues ESPOIR), il a été possible de financer non pas un, mais deux des meilleurs projets internationaux de recherche, sélectionnés à l'automne 2017 par un **jury scientifique franco-américain** parmi les 12 projets déposés.

1/ « **Développement d'un instrument de mesure clinique pertinent : la fonction du membre supérieur dans l'ataxie de Friedreich** », projet de l'équipe du **Dr Louise Corben** (Melbourne, Australie, Leroy Center for Genetic Health Research & Murdoch Children Institute) : co-financé à part égale par FARA (USA) et l'AFAF et, à ce titre, labellisé « projet RideAtaxia Europe ».

Il s'agit de l'expérimentation d'une nouvelle méthode de mesure de la fonction du bras chez les ataxiques de Friedreich. Ces mesures pourront être utilisées comme un nouveau biomarqueur dans le cadre des futurs essais thérapeutiques, c'est-à-dire comme un indicateur scientifiquement fiable de l'évolution et des **progrès des mouvements volontaires quotidiens des malades AF**. Il s'agit en l'occurrence du mouvement de porter des aliments à la bouche.



Les tests actuels de mesure pour les mouvements des membres supérieurs sont très limités et même inutilisables pour les malades à un stade un peu avancé (ex : le test des 9 trous). Il est pourtant très important de pouvoir mesurer des modifications même minimales des mouvements du bras pour évaluer l'efficacité des essais thérapeutiques, *surtout s'agissant des progrès d'un mouvement essentiel pour la qualité de vie du patient*. Il permettra en outre l'inclusion dans de futurs essais de patients qui ne pourraient pas être évalués à l'aide des tests actuels parce que plus avancés dans la maladie.

Cette expérimentation a été précédée de nombreuses études, notamment sur l'hypertonie des bras chez les ataxiques Friedreich et ses conséquences musculaires et articulaires, sur le choix des mouvements à analyser, sur la pertinence du choix de l'appareil de mesure.

Elle concernera 40 participants âgés de plus de 6 ans, ainsi que 20 participants-témoins de mêmes profils, pendant 12 mois. Le mouvement sera mesuré par un appareil sans fil d'enregistrement du mouvement (wireless motion-capture device), le BioKIN-WMS.

Le montant de cette étude s'élève à 84.000 €, avec une contribution de l'AFAF de **42.000€**, à part égale avec FARA US.

2/ SPEECH ATAX : un travail multicentrique de recherche **sur la rééducation intensive à domicile des problèmes d'élocution.**

Travail mené en **Australie** à l'Université de Melbourne avec le Dr Adam Vogel, directeur du Center for Neuroscience of Speech, en **Allemagne** à Tübingen, à l'Institut Hertie pour la recherche sur le cerveau par le Prof. Matthis Synowzik, neurologue avec Mme Lisa Stoll, orthophoniste et en **France**, par l'équipe du Prof. **Alexandra DURR**, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Il s'agit d'un essai randomisé avec des évaluateurs en aveugle qui se met en place ; plus d'infos dans les prochaines revues.

Ces cofinancements montrent bien que la recherche ne peut plus être menée seulement à l'échelle nationale mais que c'est en unissant nos efforts au niveau mondial que nous pouvons avancer dans la recherche d'une meilleure prise en charge et guérison : « **CURE F.A. !** ».